

12. ご家族の手記

はじめに

失語症や身体のマヒなどの障害を負うことは、ご本人のみならずご家族にとっても生活が一変してしまう大きな出来事です。みなさん山あり谷ありの数年の時間をかけながら、新しい生活を築いていかれます。

今回3名のご家族の方に手記を書いていただきました。

① 時間と共に

夫は平成18年の七夕の夜に脳梗塞になりました。救急車で運ばれて、命の保証はできないといわれましたが、数日後には意識がはっきりしました。ただ、右半身の不随と失語症が残りました。

最初は、言葉が通じないのは一時的なものかと思いましたが、時間と共に深刻さがわかってきました。検査で話どころか、物の名前すら理解できないことを知り、愕然としました。約半年の入院中は、あいうえおの練習ばかりでしたが、それもうまく言えませんでした。

診断も通常の生活は厳しいというものでした。それでもノートに左手で書く練習も兼ねて、毎日新聞の一面の見出しを書き写しました。筆談の方がまだわかりやすいことがわかり、何かを伝えたいときには何でも書きながら表現を変えて口で説明しました。

この8年毎日書き続け、何十冊かになりましたが、次第に箇条書きで単語を並べる程度ですが、日記のように出来事や、行った所などを書くようになりました。話すのは出来ませんが、文字は右手の時よりも上手いぐらいです。

以前と同じようにしようと、最初のうちはお互いに無理をしました。分かり合えないこと、伝えられないことに苛立ち、情けなくなりました。特に夫は、頭の中ではよくわかっているし、記憶もはっきりしているのに、それを表現して伝えることができないことを受け入れなければならず、大変な葛藤があったと思います。退院して、家で改めて出来ないことの多さに絶望的になりながら、本当は何が可能なのかわからず、外出も恐る恐るでしたし、様々なことに一喜一憂し、出口のない辛さを感じました。

ですが、一番大変だった本人があきらめずに努力して、そのうち言える単語がほんの少しずつ増えていきました。家族もどうにか前向きに気持ちを切り替えて現実を受け入れま

した。自分の名前、子供の名前、「おはよう」や「ありがとう」のあいさつも、うまく言えない時に子供に教えるようにまずこちらが言うと、それを聞いておうむ返しに繰り返すことができるようになり、時間が経つとともに、自分の力でいえる単語も増えました。

相手の話振りから内容を推測して、つかみ取ることも少しできるようになり、8年経った今では、お互いにわからないところは重要でなければ軽く流して、ストレスを溜めないようにも出来るようになり、何となく自然に日常を送っています。

発病から今までを振り返って一つ言えるのは、時間と共に本当に少しずつですが回復するという事です。一緒にいると分かりにくいのですが、久しぶりに会う親戚は毎回良くなっているといいます。人間の脳はすごいので、これからも諦めずに回復を目指します。

<ST より一言>

言葉はでにくいSさんですが、絵や文字、ジェスチャー、50音を駆使しながらの単語の発話、何よりさわやかな笑顔で積極的にコミュニケーションをとられます。友の会の会計をされ、皆で外出する時の気配りがすばらしい、たよりになるSさんです。娘さん達と外出した話をうれしそうにして下さいます。

②失語症の夫との生活

言語障害と言っても様々ではないのですから、10年を超えた夫と私の自宅での生活が、この文章を読んでくださる方にどれだけ共感していただけるか、何か参考になることがあるのかと考えると、どうしても臆してしまいました。そんな時、息子からどなたかのお役に立つようにとか、参考になるようにと思わずに、いつの間にか10年経ってしまった二人の生活を、振り返ってみるのも良いことではないかと言われ、ようやく書き始めました。

夫は10年半前に脳梗塞で右半身の麻痺と失語になりました。最初のうちは僅かながらも「痛い」とか「違う」とか言葉も出ていましたが、そのうちに全く発語はなくなりました。ただ、これは大変大きなことなのですが、夫の場合は人が話すことはほぼ理解できています。大学病院入院中に脳の画像をご覧になった先生は、意思の疎通は無理だろう…つまり他の人の話すことも理解できないだろう…とおっしゃいましたが、幸いなことにそれは間違いでした。以後、私たち家族は、失礼ながらもお医者さんよりも自分たちの判断を信じています。

最初の病院での2ヶ月間は、自宅での生活に対する不安で一杯でした。その後、リハビリのために転院した病院での6ヶ月は、大きな勇気を与えてくれました。言語療法の先生が夫に話し掛けていらっしゃる様子を見せていただき、看護師さんたちの接し方を見るう

ちに、何とかやって行けるかもしれないという気持ちになりました。この期間は大変有難かったと言えます。

帰宅して二人の生活になってからは手探りでしたが、まず心がけているのは Yes か No で答えられるように問いかけることです。そうすれば頷くか首を横に振って意思表示をしてくれます。又、来客の場合も、夫にではなく私にばかり話しかけられると夫は不機嫌なので、一応伺った上で「どう？」と夫の意見を訊くようにして、会話に仲間入りしてもらうようにします。

10年以上経って思うことは、言葉は確かに大事だけれど、でも絶対でもない。言葉がなくても何とかコミュニケーションは可能かもしれないと言うことです。動作も表情も言葉以上に雄弁です。ほぼ毎週末遊びに来る孫も、「じいじがトイレって言ってるよ」と何の違和感もなく教えてくれます。

そうは言っても難しいことは限りなくあります。相手が反論の術を持たないので、つい心無いことを言ってしまって、申し訳なかったと反省することもしょっちゅうです。反論ができないからこそ傷つけてはいけないのに毎日の生活ではつい忘れてしまうのが情けないです。

機嫌の良いときは二人だけでのんびり、ゆっくりしてられるのが一番なのですが、時には我侭も出て、煮詰まってしまうようなこともあります。そんな時にフッと気持ちを切り替えるためには、外からの空気を運んできて下さる方の存在が貴重です。我家の場合はそれが訪問看護師さんやヘルパーさんの出入りです。夫も私も気分を切り替えることができます。今、思うのは、介護は家族にしかできないことと、家族だからできないことがあるので、たまには一歩退いてプロの方がどのように接しておられるかを見直すことが必要かと思います。困ったら必ず助けてくださる方がいると信じて肩の力を抜いてこれからも家での生活を続けて行こうと思っています。

<ST より一言>

家に戻られてから数年後、家にお邪魔した時に奥様が「重要なことは全て主人に相談して決めています」という言葉がとても印象に残りました。発話がほとんどみられないKさんですが、御病气される前同様家族の中心にいらっしゃるからこそ、あの暖かい笑顔がみられるのだということがわかりました。

③再起をめざし

平成 24 年 3 月 6 日、主人 55 歳 11 ケ月。S 病院で受診後そのまま入院。19 日、3 センチ大の左中大脳動脈瘤クリッピング術とバイパス術の 12 時間に及ぶ手術を受け、後遺症として右上下肢マヒと失語症が残りました。術後の説明では「相手の言葉が理解できない可能性あり」とのことでした。ただただ無事に目覚め家族を認識してくれることだけを祈りました。術後 1 日目、はれ上がった顔でかすかに笑い左手を握り返す。2 日目、言葉にならないが口を動かす。3 日目、「お・か・あ・さ・ん」「さ・く・ら (愛犬)」と私について言う。そして自ら「お・か・あ・さ・ん・あ・り・が・と・う」と、コミュニケーションがとれた実感と喜び！！

主人は、37 歳のときに大腸癌を克服した経験があったので再度試練…落胆していました。しかし、コミュニケーションがとれた瞬間、社会・職場復帰を目指す気持ちが湧いてきました。

まずは自分の足で歩けるよう、左手の訓練、自分の名前すら出てこない。テレビを常時つけ、とにかく口を大きく動かす練習。主人の場合、赤ちゃん状態から少しずつできる事が増え一日一日良い変化が見られたことは私の心の安定には良かったと思います。

入院生活が落ち着いた頃、私には病院の往復に加え職場の手続きや介護認定、障害者認定などの業務が押し寄せてきて大変でした。心の支えは寄り添ってくれた愛犬と毎晩「今日のおやじは？」と電話をくれた息子たちの存在でした。動くのは私だけど一人ではないとう実感が持てました。

この 2 年半 3 つの病院と通所リハビリでお世話になりました。今では単語の出にくさはありますが普通に会話ができますし、一人で時刻表を見て市バスや地下鉄を乗り継いで目的の場所まで行けるまでに回復しました。そして私も自由な時間を持てています。目標とした職場復帰は果たせませんでした。社会復帰は果たせました。この先不安はつきませんが、生かされていることに感謝し、ケンカしたり仲直りしたりしながら 2 人で生きていけたら幸せだと思っております。

<ST から一言>

友の会にはしばらく奥様と 2 人でいらっしゃっていましたが、今は一人で来られます。退職した職場の方々や古くからのご友人との飲み会にも参加され、その時の様子を少し照れながら話して下さいます。その話を聞く度に M さんが、第二の人生を着実に歩みはじめられたことを実感しています。